

Förändringar i kommunikationen och livssituationen hos anhöriga till personer med afasi

Petra Wahteristo, 22710

Handledare: Pirkko Rautakoski

Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi

Utbildningslinjen för logopedi

Åbo Akademi

2019

Ämne: Logopedi	
Författare: Petra Wahteristo	
Arbetets titel: Förändringar i kommunikationen och livssituationen hos anhöriga till personer med afasi	
Handledare: Pirkko Rautakoski	
<p>Sammanfattning:</p> <p>Då en person drabbas av stroke, traumatisk skallskada eller annan neurologisk hjärnskada finns en stor risk för uppkomst av afasi. Afasin påverkar tal- och språkförmågan på olika sätt beroende på skadans lokalisation och omfattning. Anhöriga till personer med afasi påverkas också både direkt och indirekt i.o.m. den förändrade kommunikationen. En direkt förändring kan vara nya kommunikationssätt med t.ex. användning av bilder eller parallellt ritande under konversationens gång. Indirekta förändringar för de anhöriga kan vara ett förändrat socialt umgänge med närmaste familjen, med vänner och bekanta och ett större ansvar för tidigare gemensamma hushållssysslor.</p> <p>Syftet med avhandlingen var att belysa de förändringar i kommunikation och livssituation som uppkommer i hos anhöriga vars partner eller nära vän fått afasi. I avhandlingen var det centralt att undersöka hur de anhöriga kommunicerar med sin partner och huruvida de fått handledning av talterapeuten gällande olika kommunikationssätt. Vidare var ett syfte att undersöka de anhörigas upplevelser av sin förändrade livssituation. Frågeställningarna i avhandlingen var: 1) Hur kommunicerar anhöriga till personer med afasi? 2) I vilken mån har anhöriga till personer med afasi fått handledning i att stöda kommunikationen och hurudan handledning har det varit frågan om? 3) På vilka sätt har livssituationen för den anhöriga förändrats i.o.m. partners eller släktingens afasi med tanke på den förändrade kommunikationen?</p> <p>Datat till studien samlades in med blanketter med bakgrundsinformation och semistrukturerade intervjuer bland anhöriga till personer med afasi i södra Finland. De 10 deltagarna svarade skriftligt på bakgrundsfrågor och muntligt på intervjufrågor. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades med kvalitativ innehållsanalys.</p> <p>Resultaten visar att de anhöriga har hittat egna kommunikationssätt men också fått handledning av talterapeut. Trots detta är en del kommunikationssituationer frustrerande för antingen den anhöriga, personen med afasi eller för dem båda. En del anhöriga tränar språkfärdigheter med den drabbade under samtalssituationer. De anhöriga upplever att livssituationen är förändrad, men att kommunikationssituationerna inom familjen fungerar ganska väl. De anhöriga förstår personen med afasi rätt bra, medan personer i omgivningen ofta inte gör det. Detta upplevs ansträngande för de anhöriga. Större kunskap om afasi i allmänhet kunde underlätta de olika kommunikationssituationerna för personer med afasi och deras anhöriga i sociala sammanhang.</p>	
Nyckelord: afasi, anhörig, handledning, kommunikationssätt, kommunikationspartner, livssituation	
Datum: 05.06.2019	Sidantal: 33+5

Innehållsförteckning

1	Introduktion	1
1.1	Viktiga hjärnområden drabbas vid afasi	1
1.2	Förekomst och typer av afasi	2
1.3	Afasin påverkar den insjuknade.....	3
1.4	Afasin påverkar de anhöriga.....	4
1.5	Forskning kring kommunikationspartners roll i kommunikationen	5
2	Syfte	8
3	Metod	8
3.1	Rekrytering av deltagare.....	9
3.2	Datainsamling.....	9
3.3	Bakgrundsinformation om deltagarna och personerna med afasi	10
3.4	Analys	13
4	Resultat	13
4.1	Analys av resultaten i undersökningen	13
4.2	Resultat för tema 1	14
4.3	Resultat för tema 2	18
4.3.1	Anhörigas deltagande i talterapi	18
4.3.2	Handledning av talterapeuten för de anhöriga	19
4.4	Resultat för tema 3	20
4.4.1	Livssituationen förändras.....	22
4.4.2	Det sociala umgänget förändras.....	22
4.4.3	Kommunikationen med andra förändras	23
5	Diskussion.....	24
5.1	Afasin medför förändringar i kommunikationen	25
5.2	Handledning i olika kommunikationssätt	26
5.3	Förändringar i livssituationen	27
5.4	Styrkor och begränsningar i studien och förslag för framtida forskning.....	28
5.5	Sammanfattning.....	29
Referenser		
Bilaga A		
Bilaga B		
Bilaga C		
Bilaga D		

1 Introduktion

1.1 Viktiga hjärnområden drabbas vid afasi

Språkliga områden i hjärnan befinner sig oftast i den dominanta vänstra hemisfären (LaPointe, 2011). Brocas område (Broadmann 44 och delar av 45), befinner sig i den premotoriska barken i nedre pannlobsvindlingen, och associeras främst med talproduktion. Härifrån koordineras de rörelseprogram som behövs för att sätta samman språkljud och detta område är sammankopplat med Wernickes område (Broadmann 22) genom den bågformade associationsbanan *fasciculus arcuatus* (LaPointe, 2011). Wernickes område associeras främst med talförståelsen. Ytterligare ett tredje område är kopplat till språkprocessering, närmare bestämt till läsning och skrivning. Detta tredje område består av flera delområden i hjäss-, tinning- och nackloben, bl.a. *supramarginal gyrus* och *angular gyrus* (LaPointe, 2011).

I nyare hjärnforskning kring talprocessering och språkutveckling har man ändå evidens för att uppgifterna är föråldrade gällande distinkta hjärnområden för vissa hjärnfunktioner och att det inte finns enkelspårig kommunikation i *fasciculus arcuatus* (Tremblay & Dick, 2016). I forskningen kring tal- och språkprocessering i samband med afasi hade man tidigare använt en klassisk modell, den s.k. "Broca-Wernicke-Lichtheim-Geschwind"-modellen, för att fastställa hjärnskadors lokalisation och följder. Den huvudsakliga kritiken mot denna klassiska modell kan sammanfattas i fyra punkter: (1) den baserar sig på en föråldrad bild av hjärnans uppbyggnad, (2) den representerar inte på ett adekvat sätt hur olika hjärnområden ansluter till varandra, (3) den visar att hjärnan har språkliga centran i avgränsade områden och (4) den fokuserar bara på kortikala strukturer och lämnar bort subkortikala strukturer med olika förbindelser mellan hjärnområden (Tremblay & Dick, 2016).

Nätverk av olika regioner som är inkopplade i språkliga funktioner kräver en jämn syre- och glukostransport med blodet. Den största av hjärnartärerna är *Arteria cerebri media* (MCA) som delar sig i tre grenar till tinningloben, frontalloben och hjässloben, och försörjer deras parenkym i hjärnbarken. Inom MCA:s försörjningsområde befinner sig de tidigare nämnda viktiga områdena och de förbindelser som är kopplade till språkprocessering (LaPointe, 2011). Vid plötslig störning av blodtillförseln p.g.a. blodpropp eller hjärnblödning uppstår hjärnskador av varierande grad. Hjärnskador till följd av syrebristen kallas med ett samlingsnamn för stroke (Laine & Marttila, 1992). Afasi är en förvärvad språkstörning till följd av en hjärnskada och man beräknar att 90 % av alla

hjärnskador som leder till afasi är orsakade av stroke. Andra orsaker som kan ligga bakom afasi är t.ex. hjärntumörer, traumatiska hjärnskador eller progredierande hjärnsjukdomar (Laine & Marttila, 1992).

1.2 Förekomst och typer av afasi

Cirkulationsstörningar i hjärnan är den tredje mest allmänna dödsorsaken i Finland (THL, 2017). I Finland insjuknar ca 25 000 personer årligen i någon form av cirkulationsstörning i hjärnan, dit hjärninfarkt, hjärnblödning och transitorisk iskemisk attack (TIA) räknas. År 2013 var hjärninfarkternas andel 79 % av alla cirkulationsstörningar i hjärnan, men alla former av cirkulationsstörningar kan vara allvarliga och ge bestående symptom (THL, 2017). Afasi är en förvärvad språkstörning som oftast orsakas av en stroke och drabbar främst äldre människor. I Finland drabbas 4000–4500 personer av afasi årligen och de flesta är personer över 65 år (Laine & Marttila, 1992). Afasin berör dock flera hundratusentals finländare om man också beaktar dem med afasisymptom p.g.a. progredierande hjärnsjukdomar och deras anhöriga (Klippi, Korpijaakko-Huuhka, Lehtihalmes & Rautakoski, 2017).

Beroende på skadans lokalisering kan språkanvändningen påverkas på olika sätt inom de olika funktionerna för talproduktion, talförståelse, benämning, repetering, läsning och skrivning (LaPointe, 2011). Hjärnans neuroplasticitet innebär en viss återhämtningsförmåga efter vävnadsskada, vilket kan medföra en spontan återhämtning av språkfärdigheter. Denna spontana återhämtning är snabbast under de 30 första dygnet efter en stroke, men fortsätter under cirka sex månader efter insjuknandet (Wieloch & Nikolic, 2006). Efter detta blir afasin kronisk, men genom terapi kan man främja och stöda hjärnans formbarhet och därmed även språkfärdigheterna (Lehtihalmes & Klippi, 2017). Strax efter den akuta fasen av afasin kan man observera kraftig aktivitet i höger hemisfär i de områden som motsvarar de språkliga områdena i den skadade vänstra hemisfären. Däremot är det möjligt att den neurala aktiviteten återvänder till vänster hemisfär i samband med terapi i den kroniska fasen. Detta tyder på nervsystemets försök till återhämtning och normalisering (Lehtihalmes & Klippi, 2017).

Afasi kan indelas enligt olika typer beroende på symptombilden, men det förekommer även blandformer. Basso (2003) hänvisar till den neoklassiska modell som används bland många kliniker där man delar in afasin i flytande och icke-flytande. Flytande afasi innebär en god talproduktion men ord och språkljud blandas ihop och talet

innehåller parafasier. Afasityper med flytande tal är Wernickes afasi, transkortikal sensorisk afasi, konduktionsafasi och anomisk afasi. Icke-flytande afasi karaktäriseras av ansträngt tal, stötvis med ord och ibland telegramartat tal. Afasityperna är då Brocas afasi, transkortikal motorisk afasi och global afasi (Basso, 2003).

1.3 Afasin påverkar den insjuknade

En stroke kan ge upphov till många olika typer av fysiska och psykiska skador, men även den sociala funktionsförmågan påverkas speciellt för personer med afasi (Parr, 2007).

Kärnan i mänsklig interaktion och medmänskliga förhållanden sägs vara förmågan till konversation (Armstrong & Mortensen, 2006) och för att skapa och upprätthålla sociala förhållanden används i främsta hand just konversation (Kagan & Gailey, 1993).

Konversation på daglig basis hjälper oss att skapa kontakter till andra inom familjen. Utöver vardagssituationer inom familjen och i hemmet använder vi talet och språket i samband med kommunikation i samhället omkring oss. Betydelsen av att upprätthålla språk och kommunikation är en viktig social aspekt för personer med afasi och deras familjemedlemmar (LaPointe, 2011).

Olika typer av konversation mellan vänner och bekanta eller mellan främmande människor grundar sig på ett gemensamt diskussionsämne, förhållandet till samtalspartnern och framför allt det gemensamma talade språket under konversationen (Armstrong & Mortensen, 2006). För personen som drabbas av afasi förändras kommunikationssätten och i många fall även förmågan att inleda, upprätthålla och avsluta samtal. En person med afasi är inte så pratsam som tidigare, men kan å andra sidan ofta använda sig av andra kommunikationssätt såsom gester och annat kroppsspråk i större utsträckning än tidigare (Rautakoski, 2014). Personen med afasi upplever sig överlag mindre delaktig i samhället p.g.a. de barriärer som afasin genom kommunikationsproblemen medför (McVicker, Parr, Pound & Duchan, 2009). Personerna känner sig också isolerade i.o.m. att deras kontakt med partnern reduceras och att deras sociala nätverk minskar (Vickers, 2010).

Då förmågan att delta lätt och smidigt i alldaglig konversation äventyras av t.ex. afasi, kan personen påverkas psykosocialt genom en försämrad självbild och personlig identitet (Lock m.fl., 2001). För personen med afasi kan förmågan att ställa spontana frågor eller ge kommentarer i en konversation vara mått på hur kommunikativ hen är, snarare än användning av den korrekta vokabulären eller syntaxen (Armstrong & Mortensen, 2006). Denna pragmatiska funktion av språket har traditionellt sett ansetts

styras från höger hemisfär, men eventuellt kan representationer för funktionen också finnas i vänster hemisfär och skadas vid vänstersidig stroke (Soroker m.fl., 2005). Alla dessa kommunikativa färdigheter som ingår i en persons sociala liv påverkar individens aktivitet och delaktighet i samhället. I den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (eng. *International Classification of Functioning, Disability and Health*, ICF) definieras en individs hälsa som en helhet av individens biologiska, individuella och sociala tillstånd (Stakes, 2004). Sett ur ett ICF-perspektiv för en person med afasi finns det målsättningar för rehabilitering inom alla områden i modellen, men med fokus på aktivitet och delaktighet (Worrall m.fl., 2011).

1.4 Afasin påverkar de anhöriga

Då en person insjuknar i stroke med påföljande afasi påverkas också personer i omgivningen, speciellt de nära anhöriga (Grawburg, Howe, Worrall & Scarinci, 2013; Greenwood, Mackenzie, Cloud & Wilson, 2008; Opara & Jaracz, 2010). De anhöriga kan uppleva situationen som en börda med en försämrad livskvalitet som följd. Det kan exempelvis vara frågan om en upplevd försämrad hälsa, ett mer inskränkt socialt liv eller ett sämre välmående (Opara & Jaracz, 2010). De anhöriga upplever brist på kontroll och självständighet i sitt vardagsliv samt daglig frustration i kommunikationssituationerna med sin partner (van der Gaag m.fl., 2005). Utöver fysisk och emotionell hälsa hos den anhöriga, kan även personens arbetsliv, finanser och olika interpersonella förhållanden påverkas negativt (Opara & Jaracz, 2010). Forskning lyfter också fram att de anhöriga kan uppleva positiva känslor, exempelvis tacksamhet, tillfredsställelse och en känsla av att komma sin partner närmare tack vare omhändertagandet av sin partner (Opara & Jaracz, 2010).

Afasin kan innebära olika psykosociala anpassningar för både personen med afasi och för de anhöriga (Lock m.fl., 2001). Utöver de närmast anhöriga, som ofta är en partner eller annan familjemedlem, kan även vänner och bekanta påverkas då en person får afasi (Booth & Perkins, 1999). Man bör tillmötesgå de anhörigas förändrade psykosociala situation och beakta båda parter i kommunikationssituationerna. Personen med afasi är beroende av de anhörigas stöd, vilket förändrar interaktionsmönstren med de anhöriga. De nya kommunikationssituationerna kan skapa anspänning och stress då parterna skall upprätthålla sitt förhållande genom en annorlunda konversation (Lock m.fl., 2001). Sålunda är terapi som inriktats på konversation mellan personen med afasi och de anhöriga

också central för att bygga upp förhållandet mellan parterna och för att ge stöd till anpassningen av den nya konversationssituationen (Lock m.fl., 2001).

1.5 Forskning kring kommunikationspartners roll i kommunikationen

Personer med afasi upplever att en del av de omgivningsfaktorer som gynnar delaktighet härrör sig till kommunikationspartners förmåga att förstå situationen, ge tillräckligt med tid och stöda kommunikationssituationen (Howe, Worrall & Hickinson, 2008).

Traditionellt sett har talterapeuter i rehabiliteringen av personer med afasi inte inriktat sig så mycket på anhöriga och olika omgivningsfaktorer (Howe m.fl., 2012). Enligt de rekommendationer som Aphasia United har kommit ut med finns det mycket stark evidens för att handledning i kommunikation bör möjliggöras för anhöriga till personer med afasi (Aphasia United, u.å.). Dessutom finns en rekommendation där familjer eller anhöriga bör inkluderas i rehabiliteringsprocessen. Syftet med inkluderingen är att de anhöriga får utbildning och stöd i afasins konsekvenser och de kan då bättre lära sig att kommunicera med personen med afasi (Aphasia United, u.å.; Howe m.fl., 2012).

Det finns evidens för att målinriktad afasirelaterad terapi för både personer med afasi och deras anhöriga kan ge upphov till förbättringar i alldaglig konversation och interaktion tack vare olika konversationstekniker, vilket analysmetoder så som *Conversation Analysis* (CA) har visat (Booth & Perkins, 1999). Enligt CA gagnas personer med kommunikationssvårigheter av en kommunikationspartner som förtydligar och klargör språkliga budskap under konversationens gång (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland & Cherney, 2010). En god kommunikationspartner använder sig av strategier som undviker svåra språkliga problem och istället fokuserar mera på de sociala aspekterna av kommunikationen (Carlson, Hartelius & Saldert, 2014). De sociala aspekterna är exempelvis att kommunikationspartnern genom sin respons visar att hen lyssnar och är ivrig att fortsätta konversationen genom att ställa tilläggsfrågor eller ge kommentarer. Kommunikationspartnern kan också ställa förtydligande frågor genom att repetera vad som sagts eller komma med förslag på alternativa ord eller satser (Carlson m.fl., 2014).

För en framgångsrik rehabilitering för personen med afasi, är handledning och stöd av en talterapeut till de främsta vårdarna väsentligt. Med vårdare kan då avses en partner, släkting, vän eller någon professionell vårdare. De svårigheter som den insjuknade kan uppleva kan förvärras ifall vårdarens reaktioner är negativa (Booth & Perkins, 1999). I artikeln av Booth & Perkins (1999) hänvisas det till flera studier där de personer som är

vårdare får information om språkförsämringen för att kunna underlätta kommunikationen med personen som har afasi. Yorkston m.fl. (1980) och Simmons m.fl. (1987), citerade i Booth & Perkins (1999), påvisar att en förbättrad kommunikation utvecklas mellan den anhöriga och den insjuknade i de fall då en talterapeut har försett den anhöriga med information och handledning. Det finns evidens för att handledning av den anhöriga ökar den språkliga aktiviteten hos personen med afasi (Wilkinson, Bryan, Lock & Sage, 2010).

Flera studier visar positiva resultat då man arbetat med att använda metoder där samtalspartnern har fått handledning i konversation med personen med afasi (Kagan, Black, Duchan, Simmons-Mackie & Square, 2001; Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland & Cherney, 2016). *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (SCA) är exempel på en intervention med syfte att minska de psykosociala följderna av afasi. I SCA är det centrala målet att få igång en fungerande kommunikation med hjälp av en tränad samtalspartner. Samtalspartnern får handledning i att använda rätta resurser och metoder för att förbättra kommunikationen med personen med afasi (Kagan m.fl., 2001). SCA baserar sig på partnerskap i konversationen, vilket i praktiken innebär att samtalspartnern är i nyckelroll. Träning av samtalspartnern är viktig för personen med afasi, så att denna verkligen kan uttrycka sina behov genom kommunikation (Kagan & Gailey, 1993; Kagan, 1998). Målet med SCA är en kommunikation där personen med afasi vet vad man kommunicerar kring, hen ges möjligheten till att uttrycka vad hen vet, tänker och känner, samt hen får en bekräftelse för att konversationen löper i linje med vad hen tänker (Kagan m.fl., 2001). För att möjliggöra detta handleder man kommunikationspartnern i olika kommunikationstekniker, så att personen på ett så flexibelt och kreativt sätt som möjligt kan använda sig av gester, skriva ned nyckelord och rita. På det här sättet stöder man personen med afasi, så att hen kan förstå andras tal och delta i diskussionen (Kagan m.fl., 2001). Forskning kring SCA och dess användning inom rehabilitering av personer med afasi har åtminstone rapporterats från Kanada, USA och de nordiska länderna (Simmons-Mackie m.fl., 2016).

Interventioner som bygger på att handleda samtalspartnern har lett till positiva resultat för personer med afasi då det gäller delaktighet och aktivitet, visar litteraturöversikterna av Simmons-Mackie m.fl. (2010; 2016). I artiklarna rapporteras att generellt sett visar samtliga 56 studier kring träning av en kommunikationspartner positiva resultat oberoende av afasins grad eller variationen av partner. Träning av kommunikationsfärdigheter för en partner är rekommenderat i fall av kronisk afasi, men tillsvidare finns inte tillräckligt med evidens för partnerträning i fallen av akut afasi (Simmons-Mackie m.fl., 2016).

En intensiv interventionsmetod, Afasian paripuheterapia (APPUTE), ger signifikant förbättrad kommunikationsförmåga för personer med afasi och deras kommunikationspartner (Nykänen, Nyrkkö, Nykänen, Brunou & Rautakoski, 2013). APPUTE är en metod för personer med svår afasi och deras partners, där interventionen bygger på lika mycket terapi för vardera part. Metodens mål är att finna och utöva olika kommunikationsmetoder för att förmedla vardagliga budskap (Nykänen m.fl., 2013). Till skillnad från SCA baserar sig APPUTE på kommunikationsinitiativ från personen med afasi och inte på kommunikationspartners initiativ. Personen med afasi har ett budskap och med hjälp av kommunikationsstrategier kan partnern tolka både enkla vardagliga budskap och eventuellt svårare ämnen. Talterapeuten deltar inte i diskussionen utan handleder paret. Både verbala och icke-verbala strategier ingår i kommunikationen, där exempelvis användningen av gester eventuellt kan underlätta den lexikala hämtningen (Nykänen m.fl., 2013) och ritandet underlättar benämningen (Farias, Davis & Harrington, 2006; Nykänen m.fl., 2013). I flera av de studier som man hänvisar till i artikeln av Nykänen m.fl. (2013) lyfts betydelsen av handledning av partnern upp som viktig för att nå bästa möjliga resultat i kommunikationen med personen med afasi.

Utöver icke-verbala strategier som gester och ritande kan de anhöriga och personer med afasi använda sig av s.k. remnants i sin gemensamma kommunikation (Garrett & Lasker, 2012). Med remnants avses generellt objekt som är minnen från en tidigare händelse eller något som associerar till en aktuell eller en tidigare händelse. En biljett, ett omslagspapper, fotografier eller en karta kan vara exempel på remnants och de ger möjlighet till vidgad kommunikation för personer med afasi och deras anhöriga (Garrett & Lasker, 2012). Forskningsresultat visar att vid användning av remnants gjorde personer med afasi flera initiativtaganden kring olika diskussionsteman och dessutom förekom det färre kommunikativa avbrott som inte korrigerades (Ho, Weiss, Garrett & Lloyd, 2005). Samma resultat fick man i användningen av Picture Communication Symbols (PCS bilder), men personer med afasi pekade mera då det fanns personliga remnants samlade i en bok (Ho m.fl., 2005). Remnants gjorde att båda parter var kommunikativt aktiva och delaktiga i diskussionen. Tack vare boken med remnants kunde personen med afasi lättare förmedla sitt budskap, byta diskussionsämne och upprätthålla fokus (Ho m.fl., 2005).

2 Syfte

Nära anhöriga är ofta mycket viktiga kommunikationspartners för personer med afasi. Därför är de anhörigas roll i den dagliga kommunikationen med en person med afasi mycket central. Det kan handla om olika strategier som att upprätthålla rutiner, använda många olika kommunikationsmodaliteter och ställa motiverade, målriktade frågor. För att nå en effektiv kommunikation behöver partnern vara lyssnande, tålmodig och ha en äkta önskan att uppfatta det budskap som personen med afasi vill framföra (Paul & Sanders, 2009) men också kunna stöda kommunikationen med personen med afasi. Anhöriga får ofta en ny roll som de kan uppleva på många olika sätt. Exempel på positiva följder är en upplevd tacksamhet och en känsla av att komma närmare partnern p.g.a. afasin (Opara & Jaracz, 2010). Syftena med den här avhandlingen var att undersöka (a) hur de anhöriga kommunicerar med sin partner, (b) hurudan handledning de fått av talterapeuten och (c) huruvida de anhöriga upplever att deras livssituation har förändrats och i så fall på vilket sätt. Frågeställningen i avhandlingen var: (1) Hur kommunicerar anhöriga till personer med afasi? (2) I vilken mån har anhöriga till personer med afasi fått handledning i att stöda kommunikationen och hurudan handledning har det varit frågan om? (3) På vilka sätt har livssituationen för den anhöriga förändrats i.o.m. partnerns eller släktingens afasi med tanke på den förändrade kommunikationen?

3 Metod

Denna undersökning är en kvalitativ, explorativ studie som genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer med 10 anhöriga till personer med afasi. En kvalitativ forskningsmetod med intervjuer är induktiv, vilket medför att deltagarnas egna åsikter och erfarenheter utgör resultatet. Kvalitativa forskningsmetoder är speciellt användbara vid forskning kring kommunikativa svårigheter (Paul & Sanders, 2009).

För att kunna genomföra undersökningen ansöktes om tillstånd av den forskningsetiska nämnden vid Åbo Akademi. Tillståndet beviljades den 05.12.2018. Ytterligare tillstånd till forskningen beviljades den 20.12.2018 av de kommuner i södra Finland där undersökningen ägde rum och detta möjliggjorde för skribenten att kontakta kommunernas talterapienheter för att nå deltagare.

3.1 Rekrytering av deltagare

Deltagarna till undersökningen rekryterades genom bekvämlighetsurval. Målet var att få 10 deltagare via kommunala talterapienheter, där talterapeuter hjälpte med rekryteringen. Detta tillvägagångssätt var nödvändigt i.o.m. sekretessen av klientdata. De personer som gav sitt godkännande till talterapeuten att deras kontaktuppgifter fick ges vidare till skribenten blev kontaktade av skribenten per telefon. Skribenten presenterade forskningsfrågorna och frågade om preliminärt deltagande. Samtliga personer som tillfrågades ställde upp och blev därmed undersökningens deltagare. Per telefon kom man överens om tidpunkt och plats för intervju med deltagarna. Vid intervjutillfället fick varje deltagare ett informationsblad över undersökningens syfte och metodik samt kontaktuppgifter till skribenten och handledaren. Deltagarna har därmed möjlighet att även senare kontakta skribenten om det finns behov. Vid den första träffen fyllde deltagarna först i en samtyckesblankett av vilken det framgår att deltagandet är frivilligt, anonymt och kan när som helst avbrytas utan skild orsak (se Bilaga A).

3.2 Datainsamling

Innan intervjun fyllde deltagarna i två blanketter med bakgrundsinformation: en gällande dem själva (se Bilaga B) och en gällande personen med afasi (se Bilaga C). Därefter genomfördes den semistrukturerade intervjun med respektive deltagare. Intervjufrågorna (se Bilaga D) behandlade betydelsen av kommunikation, olika kommunikationssätt, handledning av talterapeut och den förändrade livssituationen. Intervjufrågorna fanns skriftligt på ett ark som deltagaren kunde läsa på förhand om så önskades. Intervjuerna tog 30–60 minuter i anspråk och spelades in på pekplatta med appen VoiceRecorder för att senare kunna transkriberas. Samtliga intervjuer hölls i januari 2019. Intervjuerna hölls på den plats deltagarna valde; ofta i det egna hemmet. Det var en fördel med tanke på att miljön då var bekant för deltagaren och hemmet var lugnt och tyst. En av intervjuerna hölls på en talterapienhet och en på ett servicehem i södra Finland.

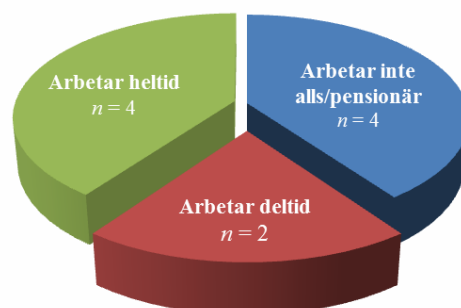
3.3 Bakgrundsinformation om deltagarna och personerna med afasi

Deltagarna i studien bestod av 10 personer som var antingen anhöriga (9) eller nära vän (1) till personer med afasi. Av de anhöriga var de flesta maka/make (8) till personen med afasi medan en anhörig var en förälder. I den här avhandlingen kommer alla tio deltagare att kallas anhöriga härnäst. Deltagarna är svenskspråkiga personer bosatta i södra Finland. I Tabell 1 finns information om deltagarna.

Tabell 1. *Deltagarnas ålder och kön*

	Kvinnor	Män	Totalt
50–65 år	5	0	5
> 65 år	1	4	5
Totalt	6	4	10

De flesta av deltagarna har gemensamt boende med personen med afasi, vilket kan vara relevant information med tanke på kommunikationen i olika vardagliga situationer. Två av deltagarna bor inte tillsammans med personen med afasi, men har ändå kontakt dagligen eller varannan dag med personen med afasi. I Figur 1 kan man utläsa information om deltagarnas arbetssituation, vilket tillfrågades med tanke på några av intervjufrågorna. Exempelvis huruvida man som anhörig kunnat delta i talterapi och därmed kunnat få handledning i olika kommunikationssätt, är eventuellt delvis styrt av den egna arbetssituationen.



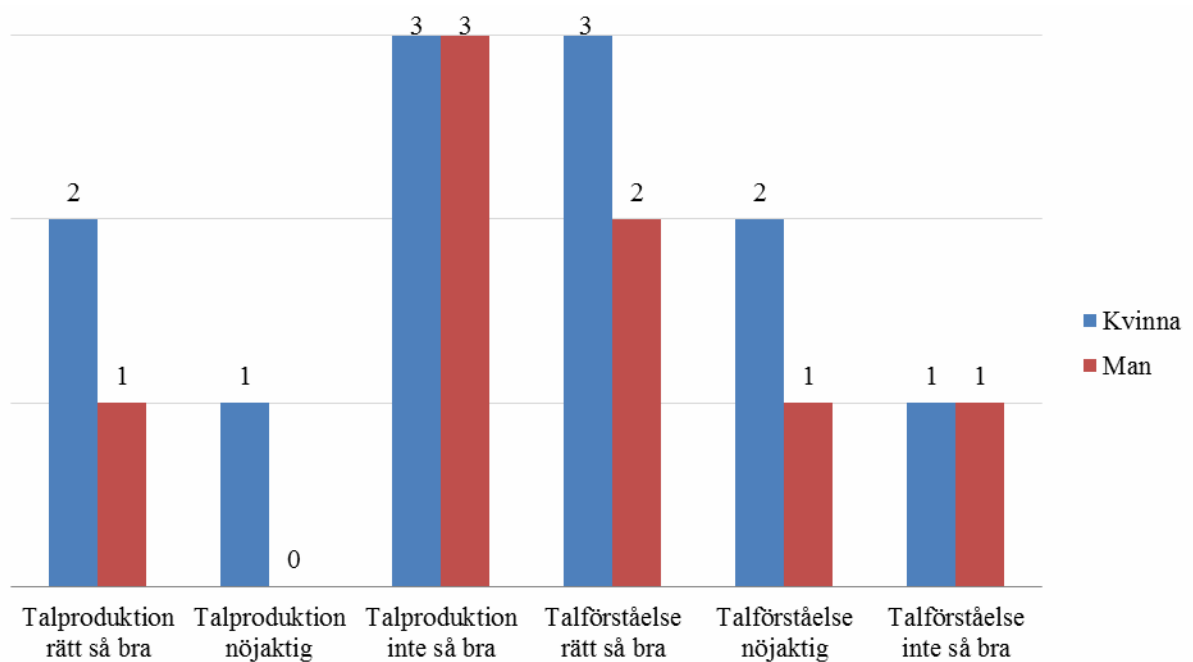
Figur 1. Deltagarnas arbetssituation

Av dem som arbetar deltid har en deltagare valt att arbeta deltid p.g.a. partners svåra afasi och svaga allmäntillstånd och en deltagare har valt deltidsarbete p.g.a. arbetets karaktär. Deltagarna fyllde också i en blankett gällande bakgrundsinformation om personen med afasi. I Tabell 2 finns sammanfattat data över personerna med afasi.

Tabell 2. *Personerna med afasi*

	Ålder		Afasins svårighetsgrad		
	≤ 65 år	> 65 år	lindrig	medelsvår	svår
Kvinnor	2	4	1	3	2
Män	3	1	1	-	3
Totalt	5	5	2	3	5

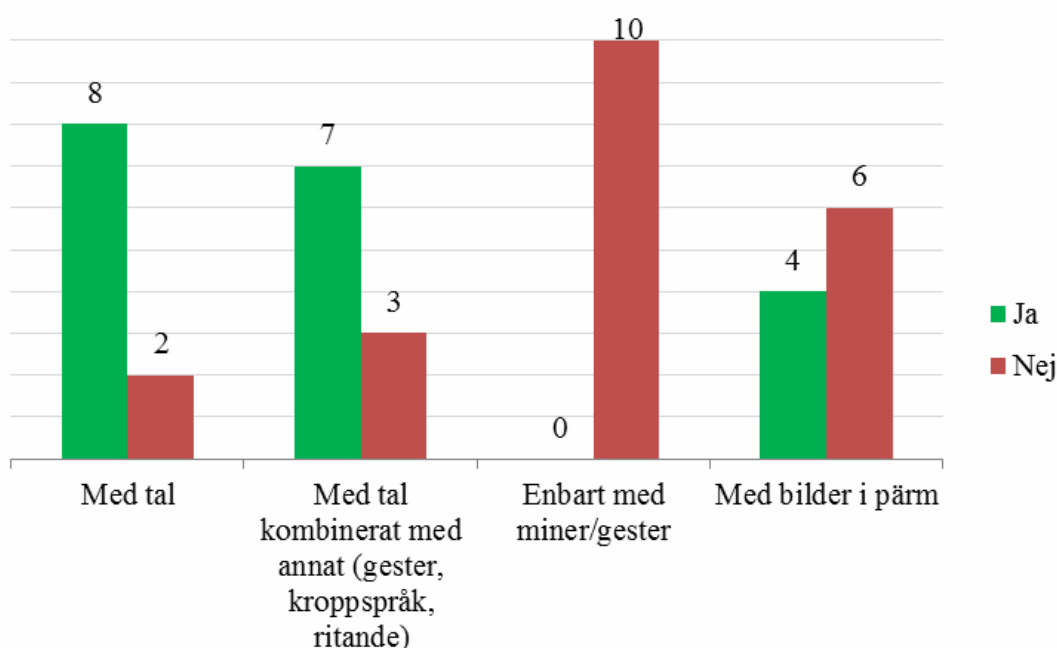
Könsfördelningen bland personerna som fått afasi var jämn. Hälften var i åldern var 65 år eller yngre och hälften äldre än 65 år, dock så att flera av personerna över 65 år var kvinnor. Deltagarna skulle skatta afasins svårighetsgrad hos personen med afasi utgående från sin egen uppfattning av hur kommunikationen förlöper. I blanketten står det “afasins svårighetsgrad enligt epikrisen från sjukhuset eller talterapeutens utlåtande” men i samtliga 10 fall hade den anhöriga inte sådan information att tillgå. Därför ändrades frågeställningen till att utgå från den anhörigas uppfattning.



Figur 2. Talproduktion och talförståelse hos personerna med afasi enligt de anhöriga

Deltagarna skattade också både talproduktionen och talförståelsen hos personen med afasi i nuläget. Talproduktionen skattades i regel på en sämre nivå än talförståelsen av de anhöriga. De anhöriga nämnde också andra vanligt förekommande symptom hos personen med afasi. Svårigheter i att läsa, skriva och räkna samt minnessvårigheter är allmänt förekommande. Övriga svårigheter som nämns är koordinationssvårigheter, begränsat synfält, trötthet, koncentrationssvårigheter, förståelseproblem, nedsatt reaktionsförmåga, minskad initiativförmåga och sämre tålamod. Samtliga personer med afasi har fått talterapi, men antalet gånger har varierat mellan 8 till 40 gånger per år. En del av dem får fortfarande talterapi eller deltar i en afasigrupp.

Deltagarna uppgav i samma blankett varierande kommunikationssätt som personen med afasi använder (se Bilaga C). I Figur 3 ser man exempel på både verbala och icke-verbala kommunikationssätt som personen med afasi använder med de anhöriga, men man ser också exempel på en kombination av flera kommunikationssätt. Alla personer med afasi använder sig av tal eller av en kombination av tal och något annat kommunikationssätt utgående från de anhörigas information.



Figur 3. Kommunikationssätt hos personen med afasi

3.4 Analys

Undersökningens resultat analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, som är en forskningsmetod använd för att systematisera och kategorisera kvalitativt data. Den kvalitativa innehållsanalysen strävar till en objektiv presentation av data inom t.ex. hälsovetenskap och utbildning, och målet är att kunna presentera valida resultat genom direkta uttryckta svar men även dolda meningar bland svaren (Graneheim & Lundman, 2004). I en studie av Forsgren, Skott, Hartelius och Saldert (2016) använder man sig av kvalitativ innehållsanalys då man undersöker deltagarnas erfarenheter, känslor och interaktionsfaktorer gällande kommunikation mellan sjukskötare och boende på vårdhem. I den undersökningen utgick man från semistrukturerade intervjuer med deltagare och innehållsanalys av data, vilket motiverade mig att använda samma upplägg och analys för min avhandling.

4 Resultat

4.1 Analys av resultaten i undersökningen

För att kunna genomföra en kvalitativ innehållsanalys av resultaten måste svaren struktureras. Intervjufrågorna delades in i tre grupper, så kallade teman, för att innehållet skulle kunna bearbetas. Syftet med att välja olika teman är att försöka länka samman de underliggande budskap som finns i intervjusvaren. Ett tema i den här analysen svarar på frågan *Hur?* och återfinns i konkreta eller abstrakta svar av deltagarna. Ett tema är uppbyggt av nyckelord, subkategorier och kategorier. Nyckelorden hittas bland svarsmaterialet som enskilda ord, meningar eller beskrivningar. Med hjälp av nyckelorden kan man urskilja kategorierna som samlingar av svarsinnehåll som är liknande inom respektive tema. Inom en och samma kategori finns därmed svar som sinsemellan är homogena och som inte platsar i en annan kategori. En kategori kan vidare delas upp i mindre subkategorier. I Tabell 3 finns en översikt av de tre teman som intervjumaterialets resultat kan sammanfattas till. Resultaten från tema 2 behandlades deskriptivt.

Tabell 3 En översikt av resultatdelens tre teman

	<i>Tema 1</i>	<i>Tema 2</i>	<i>Tema 3</i>
<i>Temats rubrik</i>	Betydelsen av kommunikation och kommunikationsmetoder	Talterapi, handledning, kommunikationssätt	Livssituation
<i>Intervjufrågor som tillhör temat</i>	Fråga nummer 1, 2 och 8	Fråga nummer 3, 4, 5, 6 och 7	Fråga nummer 9, 10 och 11
<i>Forskningsfråga</i>	Frågorna ger bakgrundsinformation om betydelsen av kommunikation för deltagarna samt hur de kommunicerar med personen med afasi	I vilken mån har anhöriga till personer med afasi fått handledning i att stöda kommunikationen och hurudan handledning har det varit frågan om?	På vilka sätt har livssituationen för den anhöriga förändrats i.o.m. partners eller släktingens afasi med tanke på den förändrade kommunikationen?
	(Forskningsfråga nummer 1)	(Forskningsfråga nummer 2)	(Forskningsfråga nummer 3)

4.2 Resultat för tema 1

För att besvara den första forskningsfrågan gällande kommunikationens betydelse och olika kommunikationssätt, ställdes tre frågor. Frågorna är nummer 1, 2 och 8 bland intervjufrågorna och svaren på frågorna utgör resultatet för tema 1. I Tabell 4 ses en sammanställning av tema 1 enligt metodiken för kvalitativ innehållsanalys. Svaren kunde kategoriseras i tre kategorier. (1) Svårigheter i kommunikationen: de anhöriga beskrev hurudana svårigheter som afasin orsakar i kommunikationen, t.ex. svårigheter för personen med afasi att uttrycka känslor. (2) Partnerskapets / vänskapens betydelse: de anhöriga upplever att de oftast ändå kan förstå varandra tack vare att man känner varandra så bra. (3) Kommunikationsmetoder: olika sätt att kommunicera som paret själv har hittat på.

De två första intervjufrågorna är: *Vilken betydelse har kommunikationen mellan dig och personen med afasi just för dig?* samt *Hur kommunicerar du med personen med afasi?* Deltagarnas svar inleddes i 8 fall av 10 med svaret "jättestor betydelse" eller "viktig" som svar på den första frågan. Två deltagare svarade "ganska viktig" eller "en viss betydelse". Intervjufråga nummer 8, *Har du själv tagit reda på eller kommit fram till egna kommunikationssätt?* hör även till samma tema, eftersom deltagarna svarade utgående från egna erfarenheter och inte utgående från talterapeutens handledning.

I resultaten till fråga 1 och 2 hänvisade deltagarna till sin långa gemensamma tid tillsammans med personen med afasi innan insjuknandet då de uttryckte att de förstår vad partnern vill säga. En deltagare säger att *“vi har ett kodspråk”*, vilket underlättar kommunikationen mellan dem, men fungerar inte för andra människor i omgivningen. Då personen med afasi t.ex. ska kommunicera med en läkare uppstår missförstånd eftersom bl.a. ja och nej uttrycks tvärtom och fel ord förekommer i de frågor som personen med afasi ställer. En annan deltagare uttrycker sig gällande kommunikationen så här: *”Klart nog har vi ju ett eget sätt att kommunicera. Jag kommer inte på exempel, det är så naturligt att vi inte ens kommer att tänka på. Han vet vad jag menar, du vet vad den andra tänker”*. En annan deltagare säger: *”Jag tycker vi förstår varandra. Det är ju det att man gissar, man vet vad den andra tänker. I vardagen när man hela tiden är därhemma. Han blir stressad när man inte förstår, jag borde ju förstå. Han försöker visa, och så plötsligt förstår man. Helt åt ett annat håll än vad man tänkte själv”*.

Flera av svaren tangerar problematiken i det senaste citatet. Den anhöriga känner personen med afasi väl och anar många gånger vad den andra vill säga. Men det blir också missförstånd och oklarheter, vilket kan väcka frustration hos båda parter. Med verbala eller icke-verbala ledtrådar kommer man sedan in på rätt spår. En deltagare säger: *”Ganska sällan faktiskt blir något oklart. Vi har lärt oss det där hur vi kommer fram till saker. Då har vi tagit till hjälpmedel, penna och papper. Och försöka ringa in det. Det kan ju börja i luften, hela den här diskussionen och då måste man försöka, då måste jag försöka lokalisera: är det ute, inne, här på stället..? Vad pratar vi om? Det kan ibland vara något som man inte alls kan. Är det något som händer idag, för länge sen eller nånting som ska hända? Det har jag lärt mig”*. Sedan fortsätter hon allmänt kring betydelsen av kommunikation för personen med afasi: *”Den här delaktigheten kan man nog inte betona för mycket. Att den som har drabbats av afasi, att man faktiskt tas med. För här kommer ju den här svåra biten..hur omgivningen reagerar.”*

”Jag är hans språkrör” säger en annan deltagare, vilket understryker betydelsen av att en anhörig kan tolka vad personen vill ha sagt. Alltid kan ändå inte den anhöriga tolka rätt och då uppstår missförstånd. Saker kan bli i luften, men klarnar ofta senare. Partnern kan då bli frustrerad, orolig eller trött, vilket hen har svårt att förmedla.

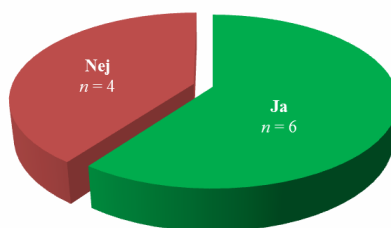
Tabell 4 *Sammanställning av tema 1*

Tema 1 Betydelsen av kommunikation och kommunikationsmetoder								
Kategori	Svårigheter i kommunikationen			Partnerskapets/vänskapens betydelse		Kommunikationsmetoder		
Subkategori	partners/ vännens känslor	egna känslor	oklara budskap	upplever att man förstår varandra	tolkning av partner	hjälpmedel	partners anpassning	egna lösningar
Nyckelord	svårt att visa känslor	frustration	missförstånd hos t.ex. läkaren	man förstår varandra	fungerar som språkrör	bilder	upprepar	ge partnern tid att svara
	ofta orolig	ser att partnern är ledsen	saker blir i luften, förstår först senare	kommunicerar som vanligt	måste veta vad man ska fråga	kalender	ändrar tempo	mycket prat
	trött	kontrollera eget tålamod	ja/nej sägs tvärtom	känner varandra så bra	tolkar svaren	penna, papper	pratar vanligt	berättande stimulerar partners språk
	rösten avslöjar sinnesstämning	lycka över nya ord spontant	frågor kan gå fel	vet vad den andra vill säga	dubbelkollar att man uppfattat rätt	pekplatta	frågar olika frågor för att nå fram till vad partnern vill	väcker spontanitet genom samtal
	frustration		använder fel ord		man har kodspråk	kartor	pratar mycket med partnern, frågar och beskriver	skriver dagbok till pappers och på dator
					svårt att förstå i telefon	gester, miner		skriver på lapp/ritar bild vad partnern skall söka fram
					nystar upp vad partnern vill säga	pärm		gamla fotografier väcker minnen och associationer
					ibland missförstånd	tidningar		

De anhöriga har också anpassat sin kommunikation med sin partner/vän genom att tala långsammare, tydligare och upprepa oftare. Till hjälp i kommunikationen har flera deltagare tagit papper och penna, bilder, kalender, kartor och pekplatta. Fyra deltagare uppger att de inte längre använder bilder tillsammans med personen med afasi, men att de nog hade nytta av bilder speciellt i början. En deltagare berättar om kommunikationen med sin partner genom att tala om gamla minnen med hjälp av kartor och fotografier. Paret har rest mycket tillsammans och kan samtala kring resor, vänner och upplevelser genom just fotografierna.

Några av deltagarna diskuterar inte endast med sin partner utan använder sig av tekniker för träning av kommunikation. En deltagare stimulerar sin partners språk genom att samtala och fråga partnern mycket då de åker tillsammans någonstans. *"T.ex. när vi åker i bil så alltid diskuterar vi och funderar kring saker och det är ju då som också hans spontanitet kommer igång mycket bättre.... Vi har nog hitta ganska bra det här. Som sagt, det går framåt. Det är viktigt att tänka att fast det har gått så lång tid så händer det. Det händer hela tiden"*. En annan deltagare uppmuntrar personen med afasi till skriftlig övning, genom att personen först skriver för hand ned händelser från dagen och överför sedan texten till en digital dagbok. Båda upplever detta som meningsfullt och en källa till diskussion.

Resultaten från intervjufråga 8 visar att mer än hälften av deltagarna har tagit reda på eller kommit fram till något eget kommunikationssätt (se Figur 4). Det kan vara svaret på ett behov hos paret att kunna kommunicera på alternativa sätt i.o.m. att talproduktionen hos personen med afasi inte är så bra (se Figur 2).



Figur 4. Deltagarnas svar på frågan om de tagit reda på eller kommit fram till egna kommunikationssätt

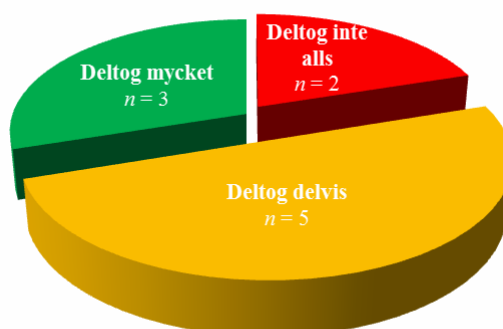
4.3 Resultat för tema 2

För att besvara den andra forskningsfrågan i undersökningen ställdes ursprungligen sex frågor till deltagarna med anknytning till talterapi, handledningen och de olika kommunikationssätten man använder med personen med afasi. Frågorna är numrerade 3–8 bland intervjufrågorna (se Bilaga D). Av dessa frågor plockades fråga nummer 8 in i tema 1, eftersom den berör kommunikationssätten mellan den anhöriga och personen med afasi.

4.3.1 Anhörigas deltagande i talterapi

Den andra forskningsfrågan är *I vilken mån har anhöriga till personer med afasi fått handledning i att stöda kommunikationen och hurudan handledning har det varit frågan om?*

Resultaten från intervjufråga nummer 3 visar att det finns en variation mellan de anhörigas deltagande i talterapi tillsammans med personen med afasi. De anhörigas svar kategoriserades i tre kategorier i efterhand (se Figur 5). Deltagande i talterapi i hälften eller mer än hälften av gångerna definieras som **mycket**, medan **delvis** avser deltagande i mindre än hälften av gångerna. I de fall de anhöriga aldrig deltagit eller endast deltagit en kort stund under något enstaka besök anges det som **inte alls**. I Figur 5 kan man utläsa att endast 3 deltagare av 10 deltog mycket i talterapi tillsammans med personen med afasi.



Figur 5. Anhörigas deltagande i talterapi tillsammans med personen med afasi

I resultaten framkommer det att motiveringarna är ganska likadana till varför de anhöriga har valt att ofta vara med under talterapi. De anhöriga vill delta i talterapi för att få insikt i olika typer av övningar som talterapeuten använder, så att de kan träna

kommunikation hemma. Samma motivering gäller för flera av de deltagare som svarat att de deltagit i färre än hälften av gångerna. Orsakerna till att de anhöriga inte har deltagit oftare har varit att en assistent deltagit istället eller att personen med afasi inte velat kommunicera så mycket i den anhörigas närvaro. En deltagare säger *“Jag var med förut, men då hon gick på talterapien vände hon sig till mig för att jag sku svara”*. De deltagare som aldrig deltagit i talterapien eller som inte deltagit en hel gång har svarat att de haft så lite tid eller att det är assistenten gått med istället.

4.3.2Handledning av talterapeuten för de anhöriga

Resultaten från intervjufrågorna 4–6 har likriktade resultat. Frågorna berör den handledning som talterapeuten har gett de anhöriga och de olika kommunikationssätt som talterapeuten har presenterat. Alla utom en deltagare har fått handledning av talterapeut i hur de kan stöda kommunikationen med personen med afasi. Alla deltagare som fått handledning anser att den varit och/eller är ändamålsenlig. Handledningen har förändrat kommunikationssätten mellan den anhöriga och personen med afasi. I Tabell 5 finns de exempel på kommunikationssätt som deltagarna nämnde.

Tabell 5 *Olika kommunikationssätt som talterapeuten presenterat*

<i>Förändring av eget tal</i>	<i>Lågteknologiskt</i>	<i>Högteknologiskt</i>
tydligare tal	fotografier	pekplatta
långsammare tal	lappar, papper, penna	datorprogram
upprepning	mapp med bilder	
mycket tal som skall stimulera kommunikation	övningsblad med bilder av talterapeuten	

Några av deltagarna lyfter fram en vilja av att träna på olika kommunikationssätt, men poängterar att tidsbristen är en orsak till att man inte förverkligar det. Det faktum att man är så nära varandra i en relation kan också göra att det är svårt att ta till sig ett nytt kommunikationssätt. En deltagare säger: *”Jag har inte övat, jag är kanske för nära. Det*

borde vara en utomstående. Så assistenterna har övat. Vi har ett jättebra material, det kan jag säga". En annan deltagare poängterar sitt eget initiativ då det kommer till val av kommunikationssätt och hur hon kan väcka partnerns intresse för diskussion: "Jag har ju frågat att hur kan vi göra! Sen har vi själva kommit på vad som är bra. Här tror jag faktiskt att man måste vara ganska lyhörd också. Det finns säkert många sätt men det passar inte alla... I vårt dagliga liv, att jag pratar väldigt mycket och försöker få honom att aktivt säga saker. Man känner sig så där..Man försöker locka fram det".

Deltagare som fått handledning (9 av 10 stycken) svarar att handledningen varit ändamålsenlig. Handledningen har hjälpt deltagarna till större insikt om afasi i allmänhet, om olika kommunikationssätt som finns tillgängliga och hur man skall använda t.ex. en bildmapp som stöd för kommunikationen. En deltagare svarar: *"Jag har fått det jag har behövt. Hon har förklarat bra i såna situationer då man inte vetat vad man ska göra eller hur man ska göra"*. Talterapeuten har också tagit initiativ och informerat om att de anhöriga vid behov kan kontakta henne för mera råd och handledning.

Resultaten från intervjufråga 7 visar att ingen av deltagarna har någonsin ensamma besökt talterapeuten för handledning kring användningen av olika kommunikationssätt. En deltagare poängterar att det är jätteviktigt att man går tillsammans till talterapeuten för att lättare kunna förstå personen med afasi. En annan deltagare lyfter fram talterapeutens roll som mycket viktig då det gäller att förmedla information om hur talterapin framskrider och vad de jobbat med under besöket.

4.4 Resultat för tema 3

För att besvara den tredje forskningsfrågan i undersökningen ställdes tre frågor till deltagarna med anknytning till den nuvarande livssituationen och det sociala umgänget. Frågorna är numrerade 9–11 bland intervjufrågorna i Bilaga D. I Tabell 6 ses en sammanställning av tema 3 indelat i tre kategorier enligt de svar som framkommit.

Tabell 6 *Sammanställning av tema 3*

Tema 3		Livssituation							
Kategori	Förändringar i aktiviteter			Konsekvenser för socialt umgänge		Kontakt till samhället/delaktighet			
Subkategori	anhörigas egna aktiviteter	gemensamma	hemsysslor	närmaste familjen	vänner och bekanta	afasigrupp/klubb	sprida information	förändringar i samtalssituation och initiativtagande	hjälpbehov för anhöriga
Nyckelord	bunden till hemmet	kan inte resa tillsammans	sköter allt handlande, matlagning, städning etc	någon accepterar inte	ändrat mycket	positivt för anhörig då PmA får socialt umgänge i klubb	måste berätta om afasi	alla omkring borde prata i tur och ordning	behöver hjälp av andra i hemmet
	mindre egen fritid	lämna sommarstuga		barn, barnbarn tar det naturligt	PmA vill inte gå till bekanta		måste säga att det inte är ett förståndshandikapp	alla borde tala långsammare	hela tiden vara kontaktperson, sköta alla ärenden
	mindre rörlighet		PmA tar inte egna initiativ		PmA vill inte ha gäster		PmA:s intellekt är inte förändrat	bekanta vet inte om PmA förstår tal	PmA kan inte ringa, anhörig sköter alla telefonärenden
	kan inte resa	PmA blir fort trött			isolation, inget umgänge kvar		ibland negativt att berätta om afasi, andra vet inte hur de skall vara	PmA kan inte kontakta bekanta själv	anhörig måste vara mycket aktiv, på alerten
	inskränkande	måste anpassa sina besök	PmA hjälper med enkla sysslor		PmA känner sig på sidan om				
	fungerar som närståendevårdare	enligt PmA			vissa drar sig undan		måste berätta att man kan tala/skämta som vanligt	bekanta och personer i omgivningen talar endast med anhörig, vänder sig aldrig till PmA	anhörig behöver träffa andra i samma situation
	påminna PmA* om hygien	kan promenera tillsammans			en del vet inte hur de skall vara/förhålla sig			PmA kan inte delta i samtal, anhörig deltar ensam	
	rädsla att bli sjuk				en del vill inte träffa PmA om anhörig inte är med			PmA deltar som åhörare	
	kan inte stanna borta övernatt				grannar pratar gärna			PmA talar ibland osanningar, hur skall anhörig tackla det	
					har bestämt en besöksdag				
					vänner besöker			PmA kan verka återställd, bekanta förstår inte hur de ska tala	

*PmA = personen med afasi

4.4.1 Livssituationen förändras

Deltagarna upplever en på många sätt förändrad livssituation i och med att en partner eller en nära vän fått afasi. Deltagarnas egna aktiviteter på fritiden begränsas av omvårdnaden av partnern/vännen genom att de blir mera bundna till hemmet, har mindre tid för egna hobbyer och kan inte resa bort eller stanna över natten annanstans. De upplever en generellt sett mindre rörlighet och mera inskränkt tillvaro, men de kan inte heller be omgivningen om hjälp i den utsträckning de skulle behöva. Samtliga 10 deltagare upplever att livssituationen har förändrats, men flera svarar att förändringen skiftar karaktär över tid. *“Man kan ju inte gå och tänka på det här hela tiden”*, säger en deltagare gällande den nya livssituationen. Några upplever en försämring över tid och tänker sig att det typiska åldrandet också har en viss betydelse för förändringen. En deltagare svarar att personen med afasi nu klarar mer och mer själv, vilket ger den anhöriga småningom en känsla av mera frihet igen. Det upplevs tungt av några att fungera som närståendevårdare till personen med afasi, och som exempel nämns att den anhöriga måste påminna om hygien och enkla hushållssysslor där hemma. En del deltagare sköter allt i hemmet gällande handlande, matlagning och städning p.g.a. parterns/vännens oförmåga eller initiativlöshet. Detta påverkar också upplevelsen av en förändrad livssituation för deltagarna. Tidigare har man haft gemensamma aktiviteter såsom vistelse på sommarstugan, resor eller längre besök hos bekanta. De här aktiviteterna har man varit tvungna att överge och tillsammans går man nuförtiden endast ut på promenader eller gör övernattningar under rehabiliteringskurser.

4.4.2 Det sociala umgänget förändras

Det har skett förändringar i de anhörigas sociala umgänge i.o.m. parterns/vännens afasi. Flera deltagare säger att den närmaste familjen, t.ex. barn och barnbarn, förhåller sig naturligt till den nya situationen och fortsätter komma på besök som förut. Men det finns också exempel på nära familjemedlemmar som inte kommer och hälsar på så ofta, där de anhöriga tänker att det eventuellt handlar om att personerna inte kan acceptera den nya situationen eller inte vet hur de skall förhålla sig till personen med afasi.

De anhöriga upplever en stor förändring i livssituationen gällande det sociala umgänget med vänner och bekanta. Dels handlar det om vännernas egen oro och

funderingar kring hur de skall kommunicera och umgås med personen med afasi, dels handlar det om den insjuknades val eller önskan om att inte umgås med andra. Vänner och bekanta drar sig undan genom att inte höra av sig eller begränsa sina besök till sådana gånger när den anhöriga är med. Orsaken bakom detta är att de inte vet hur de skall bemöta personen med afasi och säger enligt en deltagare *”jag kan inte träffa henne om du inte är med”*. En annan deltagare säger *“Folk, dom är ju förstås rädda att vad ska dom säga. Det är en osäkerhet hos den där andra personen tror jag, hur ska dom reagera? Deras förfarande många gånger, jag har tänkt så mycket på det här, handlar om hur de ska möta den här andra människan”*.

En del av de anhöriga säger att den förändrade livssituationen också beror på det ändrade sociala beteendet hos personen med afasi. Denna vill inte längre gå på besök till bekanta, inte ha gäster hemma och isolerar sig därför. Då påverkas även partnern/vännen och deras gemensamma sociala liv inskränks. En deltagare har löst dilemmat genom att i god tid berätta till sin partner att de skall åka på besök till vänner och att hon själv vill stanna en längre stund och umgås. Partnern är medveten om detta och eftersom han inte kan delta i diskussioner stiger han upp från bordet och går och tittar på TV. Några deltagare säger att umgänget med både familjen och vänner är nästan likadant som förut. Då många är samlade på en gång, t.ex. för att äta middag, anpassar man situationen så att personen med afasi kan delta och interagera. En deltagare ger som exempel att några gäster ibland går till ett annat rum med personen med afasi så att de kan samtala i lugn och ro. En annan deltagare brukar säga till att alla runt bordet skall tala i tur och ordning och med ett långsammare tempo. Deltagarna säger att de på detta sätt kan upprätthålla middagar med familjen och bekanta nästan som förut.

4.4.3 Kommunikationen med andra förändras

Både kommunikationen och kontakten till det omgivande samhället förändras för de anhöriga vars partner/vän fått afasi. En av deltagarna säger *“Vet du, vi var ju båda i våra egna liv förut, men nu är det förändrat”*. Deltagaren syftar på att personen med afasi nu är beroende av sin partner för all kommunikation med andra, inklusive alla ärenden gällande t.ex. bank eller sjukvård. De anhöriga fungerar hela tiden som en kontaktperson och skall vara mycket aktiv och på alerten gällande partners/vännens olika behov. De mest frustrerande och samtidigt de mest sårade kommentarerna gäller intellektet hos personen

med afasi. *“Hälsa nu honom om han förstår någonting”* säger en av deltagarna att bekanta kan säga. En annan deltagare berättar om en situation på en restaurang när en bekant kom fram till deras bord och frågade den anhöriga *“Hur mår han?”* då han satt bredvid. Deltagaren fortsätter *“Det är många gånger så att man blir så knäckt att man inte finner sig, tyvärr. Det är nog egentligen den svåraste biten, tycker jag. Inom familjen har det inte varit några problem, men att möta omgivningen - det är en stor sak”*. Många personer i omgivningen, t.ex. personalen på sjukhuset eller bekanta man möter på en promenad, talar runt personen med afasi istället för direkt till henne/honom. De anhöriga upplever att de då måste förklara att personen med afasi både ser, hör och förstår, och bara man talar lite långsammare kan hen delta i samtalet. *“Afasi är inte ett förståndshandikapp”* berättar en av deltagarna att hon måste säga ibland till människor de möter.

Få personer bland deltagarnas bekanta hade kunskap om afasi från förut, vilket innebär att de anhöriga har sett det nödvändigt att nu informera dem. Ibland kan informationen om afasi upplevas så negativ av omgivningen att det ytterligare försvårar kommunikationen. För flera av deltagarna är det befriande att träffa andra anhöriga till personer med afasi, vilka förstår situationen och delar liknande erfarenheter. De anhöriga tycker också att gruppverksamhet för personer med afasi är positivt, eftersom deras partner/vän då kan träffa andra personer med liknande eller annorlunda afasityp. De anhöriga tänker att deltagande i afasiklubb är viktigt ur flera synvinklar; dels miljöombytet och det sociala umgänget och dels insikten om att också andra har drabbats av afasi. *“Det finns nog inte två som har det lika”* säger en av deltagarna. Hon fortsätter med att säga *“Man skall se hela individen, hela människan och vad den hållit på med och haft som intressen”* och hon säger ännu till sist *“Men livet skall gå vidare så som det varit, om vi säger så”*.

5 Diskussion

Med denna avhandling har skribenten för avsikt att belysa ur de anhörigas synvinkel de förändringar i kommunikation och livssituation som uppkommer i samband med att en partner eller vän fått afasi. Avhandlingens syften var att undersöka (a) hur de anhöriga kommunicerar med sin partner, (b) hurudan handledning de fått av talterapeuten och (c) huruvida de anhöriga upplever att deras livssituation har förändrats och i så fall på vilket sätt. Frågeställningen i avhandlingen var: (1) Hur kommunicerar anhöriga till personer med afasi? (2) I vilken mån har anhöriga till personer med afasi fått handledning i att stöda

kommunikationen och hurudan handledning har det varit frågan om? (3) På vilka sätt har livssituationen för den anhöriga förändrats i.o.m. partners eller släktingens afasi med tanke på den förändrade kommunikationen?

5.1 Afasin medför förändringar i kommunikationen

Resultaten i undersökningen visar att de anhöriga har anpassat kommunikationen med sin partner enligt de begränsningar som afasin medför. De anhöriga skattade afasin som medelsvår eller svår i de flesta fall (8 av 10), vilket sannolikt är orsaken till förändringarna i kommunikationen. Många av deltagarna har utvecklat ett eget kodspråk, har egna kommunikationssätt och man upplever som anhörig att man ofta vet och förstår vad den andra vill säga. De anhöriga gissar sig till vad partnern vill ha sagt, vilket är en strategi som visat positiva resultat i forskning (Carlson m.fl., 2014). De anhöriga har även ändrat sitt taltempo, sin artikulation och i viss mån även börjat upprepa meningar för att stöda förståelsen och för att partnern skall känna sig delaktig. Howe m.fl. (2008) lyfter fram att det är just kommunikationspartners förmåga att förstå situationen och ge tid och stöd till partnern som är det viktiga för delaktighetskänslan hos personen med afasi. Ändå kan det uppstå missförstånd i kommunikationssituationerna, vilket enligt deltagarna ger upphov till frustration hos båda parter. Forskning av van der Gaag m.fl. (2005) visar att frustration i kommunikationen är vanlig hos anhöriga, medan Lock m.fl. (2001) visar i sin forskning att de nya sätten av konversation kan skapa anspänning och stress hos båda parter. Till sin hjälp tar de anhöriga ibland olika icke-verbala strategier och de ritar, använder bilder eller fotografier. Forskning visar att icke-verbala kommunikationssätt är fördelaktiga i kommunikationen med personer med afasi, exempelvis så att ritandet har t.o.m. ingått som terapimetod (Sacchetti, Byng, Marshall & Pound, 1999).

Resultaten bland deltagarnas svar visar att en del anhöriga "talar för" personen med afasi. Det är frågan om tolkningar av vad de anhöriga tror att partnern vill säga, vilket kan vara antingen en rätt eller en fel tolkning. Forskning visar att då anhöriga talar för personen med afasi, kan det inverka hämmande på konversationen och delaktigheten för personen med afasi (Croteau & Le Dorze, 2006). Detta är inte entydigt, eftersom de anhöriga samtidigt i konversationen lyfter fram partners åsikter och för hens talan, vilket ökar delaktigheten (Croteau & Le Dorze, 2006).

Bland resultaten kring kommunikation mellan den anhöriga och personen med afasi finns exempel hos flera deltagare där de parallellt med att de kommunicerar med sin partner också tränar denna. Deltagarna försöker stimulera sin partners språk genom att muntligt eller skriftligt öva språkliga färdigheter. Det handlar om att be personen med afasi beskriva sin omgivning eller skriva dagbok över händelser från dagen för att medvetet stimulera språket. Det här är inte egentlig kommunikation i form av konversation, utan mera ett sätt där de anhöriga vill öva med sin partner. Här framkommer det inte om personen med afasi tycker om att träna kommunikation på det här sättet eller om det känns obekvämt.

5.2Handledning i olika kommunikationssätt

Resultaten kring frågorna om handledning i olika kommunikationssätt skiftar beroende på hur deltagaren har tolkat frågorna. En del deltagare har svarat med att lyfta fram olika typer av övningar och språkuppgifter som talterapeuten har presenterat. Dessa deltagare har också poängterat orsaken till att de själva deltar i talterapin ibland, för att få en inblick i hur talterapeuten övar med personen med afasi. Det är alltså mera frågan om språkträning och exempelövningar än konversationstekniker. Egentligen har man då inte handletts i olika kommunikationssätt, vilka kunde underlätta kommunikationen vid samtal och diskussion. Alla deltagare utom en har ändå svarat att de fått handledning av talterapeut i olika kommunikationssätt, vilket de har upplevt ändamålsenligt. Mest var det frågan om lågteknologiska kommunikationssätt, som flera av deltagarna redan hade utvecklat på egen hand i sin kommunikation med partnern. Deltagarna är nöjda med handledningen och att ha/ha haft möjlighet att fråga talterapeuten om råd kring olika kommunikationssätt. De anhöriga vars partner använder bildmapp har fått handledning av talterapeuten, som också sammanställt materialet. Fastän de anhöriga aldrig ensamma besökt talterapeuten, så upplever de att de kunnat kontakta talterapeuten och fråga kring kommunikationsfrågor eller få information om hur terapin med partnern framskrider.

Enligt organisationen Aphasia Uniteds rekommendationer finns det stark evidens för att handledning i kommunikation skall erbjudas för de anhöriga och att de skall inkluderas i rehabiliteringen (Aphasia United, u.å.). Flera olika konversationstekniker och terapimetoder har visat positiva resultat för personen med afasi och hens möjligheter att kunna uttrycka sig i samtal med andra (Kagan m.fl., 2001; Simmons-Mackie m.fl., 2016).

Exempelvis i SCA är samtalspartnern i nyckelposition och hen får handledning i hur olika kommunikationstekniker kan användas på ett flexibelt sätt (Kagan m.fl., 2001). Flera forskningsexempel med positiva resultat av interventioner som baserar sig på handledning av samtalspartnern finns i översiktsartiklar av Simmons-Mackie m.fl. (2010; 2016). Deltagarna i denna undersökning skulle ha kunnat ha nytta av information och färdigheter från forskningen kring olika samtalstekniker för att utveckla bättre kommunikation. Dock kan eventuellt en del av handledningen ha haft inslag av metoderna utan att deltagarna specifikt har vetat om det eller kunnat beskriva det. De deltagare som uttryckte oro eller frustration kring oklara kommunikationssituationer kunde ha haft nytta av träning i t.ex. SCA. SCA har som mål att personen med afasi vet vad man kommunicerar kring och att hen får en bekräftelse för att konversationen löper i en önskad riktning (Kagan m.fl., 2001). I SCA ges personen med afasi en möjlighet att uttrycka tankar och känslor, vilket också deltagarna i denna avhandling efterlyste.

Några av deltagarna har också fått hjälp med att sammanställa en minnesbok med remnants, vilket har gynnat kommunikationen. Både den anhöriga och personen med afasi har vid olika tillfällen kunnat plocka fram minnesboken för att ha den som samtalsunderlag eller för att personen med afasi har kunnat visa och berätta för besökare. Enligt forskning höjer användningen av remnants kommunikationsaktiviteten hos personer med afasi (Ho m.fl., 2005) och vidgar kommunikationen mellan dem och partnern (Garrett & Lasker, 2012).

5.3 Förändringar i livssituationen

Tidigare forskning visar att anhöriga upplever en förändrad livssituation i.o.m. partnerns afasi (Grawburg m.fl., 2013; Greenwood m.fl., 2008; Opara & Jaracz, 2010). Denna avhandling visar detsamma genom att deltagarna upplever att de nu har en mer bunden tillvaro och är begränsade till det egna hemmet och omvårdnaden av sin partner. De gemensamma aktiviteterna med partnern är nu annorlunda än tidigare och även det sociala umgänget har förändrats. En del vänner och bekanta drar sig undan, medan andra fortsätter att upprätthålla kontakten och har anpassat sin kommunikation med personen med afasi. Nära familjemedlemmar upprätthåller i regel en kontakt mer lik den som fanns innan insjuknandet.

Ett viktigt resultat i forskningen är hur de anhöriga upplever att omgivningen bemöter personen med afasi genom att tala kring och inte till personen med afasi. De anhöriga vittnar om en stor okunskap om afasi i omgivningen, vilket tidigare forskning också bekräftar (Code m.fl., 2001; Code m.fl., 2016). De anhöriga blir både frustrerade och sårade av människor i omgivningen som bemöter personen med afasi som om denna skulle ha ett förståndshandikapp och ett försvagat intellekt p.g.a. afasin. Här skulle det vara väsentligt att information om afasi skulle finnas tillhands för vänner och bekanta och eventuellt skulle man kunna handleda även dem i alternativa kommunikationssätt. Den breda allmänheten borde också få mera upplysning och kunskap om afasi för att öka delaktigheten för personer med afasi i samhället. Personer med kommunikationssvårigheter, t.ex. afasi, är extra sårbara i situationer som t.ex. besök hos läkaren, bankärenden eller då de behöver använda kollektivtrafik (Howe m.fl., 2008). Resultaten i denna avhandling visar liknande praktiska exempel, eftersom de anhöriga uppger att just sådana situationer är svårhanterliga för deras partners. De anhöriga försöker undvika att svåra situationer uppstår, vilket istället leder till att de själva måste finnas till hands i olika ärenden som gäller personen med afasi. Om omgivningen skulle ha en större kunskap om afasi kunde dessa hinder elimineras för personer med afasi och därmed minska på den ansvarsbörda de anhöriga måste bära. Det finns forskningsresultat som visar att medicinestuderande som fått träning i kommunikationsstrategier kan kommunicera på ett mera ändamålsenligt sätt med personer med afasi, men denna forskning är gjord på experimentnivå och inte med riktiga patienter (Saldert, Forsgren & Hartelius, 2016).

5.4 Styrkor och begränsningar i studien och förslag för framtida forskning

Resultaten i avhandlingen baserar sig på ett litet sampel med endast 10 anhöriga till personer med afasi. Detta innebär att resultaten måste tolkas med en viss försiktighet. Å andra sidan visar resultaten samma trend som tidigare forskning visat gällande de anhörigas förändrade livssituation och mera bundna tillvaro. Analysmetodiken som användes i denna undersökning var s.k. kvalitativ innehållsanalys, vilket strävar till att vara en objektiv forskningsanalys. I denna undersökning gjordes inte forskartriangulering eller interbedömarverifiering, vilket metoden egentligen kräver. I praktiken borde man föra en diskussion med flera forskare för att uppnå konsensus eller jämföra de citat och kategorier

man baserar innehållsanalysen på. I denna studie har resultatens kategorisering endast diskuterats med handledaren för att öka reliabiliteten och validiteten.

Vid analys av resultaten framkom det att flera av deltagarnas svar innehöll en sammanblandning av olika kommunikationssätt och kommunikationsövningar. För att nå en större entydighet i resultaten borde man under intervjuens gång ha varit mer påpasslig och tydligt betona att studien gällde olika kommunikationssätt. Framtida forskning kunde med fördel riktas mot hur man bättre kunde öka omgivningens kunskap om afasi och hur handledningen till de anhöriga, vänner och bekanta kunde utvecklas. En delorsak till att de anhöriga får en så förändrad livssituation då en familjemedlem eller vän får afasi är just den svaga beredskapen i omgivningen gällande vad afasi innebär och vilka olika alternativa kommunikationssätt som finns att tillgå. Både personen med afasi och de anhöriga skulle gagnas av ökad kunskap och faciliterande tillvägagångssätt för att nå en mer afasivänlig omgivning.

5.5 Sammanfattning

Resultaten i avhandlingen tyder på att de anhöriga till personer med afasi har utvecklat och tagit i bruk egna kommunikationssätt och också i viss mån fått handledning i alternativa kommunikationssätt av talterapeuten. De anhörigas livssituation har förändrats på flera olika sätt, t.ex. genom att gemensamma aktiviteter har förändrats, de är nu mera begränsade till hemmet och de sköter mestadels allena de praktiska hushållssysslorna. Även det sociala livet kring dem har förändrats i varierande grad, med undantag av umgänget med den närmaste familjen. De anhöriga efterlyser en bredare kunskap om afasi i samhället och en större förståelse i omgivningen för den stora omställning som livet med afasi innebär för den drabbade men också för de anhöriga själva.

Referenser

- Aphasia United (u.å.) Best Practice Recommendations. Hämtad 24.01.2019 från:
<http://www.aphasiaunited.org/wp-content/uploads/2016/05/Finnish-Aphasia-United-Best-Practice-Recommendations.pdf>
- Armstrong, E., & Mortensen, L. (2006). Everyday talk: Its role in assessment and treatment for individuals with aphasia. *Brain Impairment*, 7, 175–189.
- Basso, A. (2003). *Aphasia and its therapy*. Oxford: Oxford University Press.
- Booth, S., & Perkins, L. (1999) The use of conversation analysis to guide individualized advice to carers and evaluate change in aphasia: a case study. *Aphasiology*, 13 (4 / 5), 283–303.
- Carlson, E., Hartelius, L., & Saldert, C. (2014). Communicative strategies used by spouses of individuals with communication disorders related to stroke-induced aphasia and Parkinson's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49 (6), 722–735.
- Code, C., Simmons Mackie, N., Armstrong, E., Stiegler, L., Armstrong, J., Bushby, E., ... Webber, A. (2001). The public awareness of aphasia: an international survey. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36, supplement 1–6
- Code, C., Papathanasiou, I., Rubio-Bruno, S., de la Paz Cabana, M., Villanueva, M. M., Haaland-Johansen, L., ... Robert, A. (2016). International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51, (3) 276–284.
- Croteau, C., & Le Dorze, G. (2006). Overprotection, “speaking for”, and conversational participation: A study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20 (2/3/4), 327–336.
- Farias, D., Davis, C., & Harrington, G. (2006). Drawing: Its contribution to naming in aphasia. *Brain and Language*, 97, 53–63.
- Forsgren, E., Skott, C., Hartelius, L., & Saldert, C. (2016). Communicative barriers and resources in nursing homes from the enrolled nurses' perspective: A qualitative interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 112–121.
- Garrett, K. L., & Lasker, J. P. (2012) Adults with severe Aphasia and Apraxia of Speech. I Beukelmann, D. R. & Mirenda, P. (Red). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th ed.) (Chapter 15). Baltimore: Paul H. Brookes Pub.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research:

- concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105–112.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N. (2013). A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*, 27 (7), 828–848.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G., & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke-survivors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1329–1349.
- Ho, K. M., Weiss, S. J., Garrett, K. L., & Lloyd, L. L. (2005). The effect of remnant and pictographic books on the communicative interaction of individuals with global aphasia. *Augmentative and Alternative Communication*, 21 (3), 218–232.
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). “You needed to rehab ... families as well’: family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47 (5), 511–521.
- Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22 (10), 1092–1120.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12 (9), 816–830.
- Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using 'Supported Conversation for Adults with Aphasia' (SCA): A controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44 (3), 624–638.
- Kagan, A., & Gailey, G. F. (1993). Functional is not enough: Training conversation partners for aphasic adults. I Holland, A. L. & Forbes, M. M. (Red.) *Aphasia treatment: World Perspectives* (199–225). San Diego: Singular Publishing Group.
- Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A-M, Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (Red.) 2017. *Afasia. Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Laine, M., & Marttila, R. (1992). Aikuisen afasia. *Duodecim*, 108, 1039–1047.
- LaPointe, L. (2011). *Aphasia and related neurogenic disorders* (4th ed.) New York: Thieme.

- Lehtihalmes, M., & Klippi, A. (2017). Kielellinen neuroplastisiteetti ja kieleihäiriöistä toipuminen. I Klippi, A., Korpijaakko-Huuhka, A., Lehtihalmes, M., & Rautakoski, P. (Red.), *Afasia: Aikuisiän kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus*. (s 145–152). Helsinki: Gaudeamus.
- Lock, S., Wilkinson R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C., & Moir, D. (2001). Supporting partners of people with aphasia in relationships and conversation (SPPARC). *International Journal of Language & Communication Disorders* November 2001 Supplement, 36, 25–30.
- McVicker, S., Parr, S., Pound, C., & Duchan, J. (2009). The communication partner scheme: A project to develop long-term, low-cost access to conversation for people living with aphasia. *Aphasiology*, 23 (1), 52–71.
- Nykänen, A., Nyrkkö, H., Nykänen, M., Brunou, R., & Rautakoski, P. (2013). Communication therapy for people with aphasia and their partners (APPUTE). *Aphasiology*, 27 (10), 1159–1179.
- Opara, J. A., & Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *Journal of Medicine and Life*, 3 (3), 216–220.
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21 (1), 98–123.
- Paul, N. A., & Sanders, G. F. (2009). Strategies Used by Communication Partners of Aphasic Speakers. *Adaptation & Aging*, 33 (3), 161–178.
- Rautakoski, P. (2014). Communication style before and after aphasia: A study among Finnish population. *Aphasiology*, 28 (3), 359–376.
- Sacchett, C., Byng, S., Marshall, J., & Pound, C. (1999). Drawing together: evaluation of a therapy programme for severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 34, (3), 265–289.
- Saldert, C., Forsgren, E., & Hartelius, L. (2016). Teaching medical students about communication in speech-language disorders: Effects of a lecture and a workshop. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 571–579.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, S., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in aphasia: A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1814–1837.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, S., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2016). Communication partner training in aphasia: An updated systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97, 2202–2221.

- Soroker, N., Kasher, A., Giora, R., Batori, G., Corn, C., Gil, M., & Zaidel, E. (2005). Processing of basic speech acts following localized brain damage: A new light on the neuroanatomy of language. *Brain and Cognition*, 57 (2), 214–217.
- Stakes (2004). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- THL (2017). Aivohalvaus (stroke). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hämtad 24.05.2019 från <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/perfect/osahankkeet/aivohalvaus-stroke>
- Tremblay, P., & Dick, A. S. (2016). Broca and Wernicke are dead, or moving past the classic model of language neurobiology. *Brain & Language*, 162, 60–71.
- van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S., & Mowles, C. (2005). Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 19, 372–380.
- Vickers, C. P. (2010). Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24 (6–8), 902–913.
- Wieloch, T., & Nikolich K. (2006). Mechanisms of neural plasticity following brain injury *Current Opinion in Neurobiology*, 16, 258–264.
- Wilkinson, R., Bryan, K., Lock, S., & Sage, K. (2010). Implementing and evaluating aphasia therapy targeted at couples' conversations: A single case study. *Aphasiology*, 24 (6-8), 869–886.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25 (3), 309–322.

Åbo Akademi

Datum

Samtyckesblankett

Nedan ger du ditt samtycke till deltagande i insamling av bakgrundsinformation om dig som anhörig till en person med afasi. Forskningen utförs till en pro gradu-avhandling i logopedi vid Åbo Akademi. Läs igenom detta noggrant och ge ditt medgivande genom att skriva under med din namnteckning längst ned.

Min namnteckning innebär att:

- Jag har tagit del av information om forskningsupplägget
 - Jag har blivit informerad om att datainsamlingen (en intervju) sker under överenskommen tid
 - Jag är villig att innan datainsamlingen (intervjun) besvara ett frågeformulär angående bakgrundsuppgifter
 - Jag är medveten om att deltagandet i forskningen innebär en intervju som bandas in för att kunna användas vid analys av innehållet
 - intervjun transkriberas för analys (skrivs till text)
 - Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta deltagandet när som helst under forskningens gång utan att uppge orsak
 - Jag är medveten om att insamlat data, så som personuppgifter och information om både den anhöriga och personen med afasi, är och förblir anonyma
 - Jag är informerad om att insamlat material kommer att förvaras konfidentiellt under forskningens gång och det raderas omedelbart då pro gradun är godkänd
 - Jag är medveten om att forskningsresultatet blir offentligt i samband med pro graduns godkännande
-

Ort och datum

Namnteckning

Namnförtydligande

Blankett inför Petra Wahteristos studie kring anhöriga till personer med afasi

Tack att du fyller i blanketten - du får gärna fråga om något är oklart!

pwahteri@abo.fi, telefon 040-5323133

Bakgrundsinformation om den anhörig

(DeltagarID: _____)

1. Ålder

- ☐ <50 år
☐ 50-65 år
☐ >65 år

2. Kön

- ☐ man
☐ kvinna

3. Den anhörigas relation till personen med afasi

- ☐ make/maka/sambo
☐ syskon
☐ dotter/son
☐ övrig släkting
☐ vän/bekant
☐ annan

4. Språk

- ☐ svenska
☐ finska
☐ annat _____

5. Arbetssituation

- arbetar ☐ ja / ☐ nej → om ja: ☐ heltid / ☐ deltid
☐ pensionär
☐ annan

6. Boende

- ☐ tillsammans med personen med afasi
☐ inte tillsammans med personen med afasi

7. Kontakt med personen med afasi

- ☐ dagligen
☐ varannan dag
☐ 1-2 gånger per vecka
☐ mera sällan

Bakgrundsinformation om personen med afasi (den anhöriga fyller i)

1. Ålder

- ☐ <50 år
☐ 50-65 år
☐ >65 år

2. Tid sedan insjuknandet i stroke med påföljande afasi

- ☐ < 1år
☐ 1-5 år
☐ > 5år
☐ > 10 år

3. Afasins svårighetsgrad enligt epikrisen från sjukhuset eller talterapeutens utlåtande

- ☐ lindrig
☐ medelsvår
☐ svår
☐ vet inte / kommer inte ihåg

4. Talproduktion (nuläget)

- ☐ fungerar rätt så bra
☐ fungerar nöjaktigt
☐ fungerar inte så bra

5. Talförståelse (nuläget)

- ☐ fungerar rätt så bra
☐ fungerar nöjaktigt
☐ fungerar inte så bra

6. Övriga symptom i samband med afasin (flera kan kryssas i)

- svårigheter i att läsa ☐ ja / ☐ nej
svårigheter i att skriva ☐ ja / ☐ nej
svårigheter i att räkna ☐ ja / ☐ nej
minnessvårigheter ☐ ja / ☐ nej

övriga svårigheter: (ange exempel)

7. Hur kommunicerar personen med afasi:

med tal ☐ ja / ☐ nej

med tal kombinerat med annat (gester, kroppsspråk, ritande)

☐ ja / ☐ nej

miner / gester

☐ ja / ☐ nej

med bilder i kommunikationspärm / iPad

☐ ja / ☐ nej

8. Har personen med afasi fått talterapi:

☐ ja (ange också antal gånger och när talterapien har ägt rum)

☐ nej

Bilaga D

De anhörigas syn på stöd och handledning i kommunikationssätt - en studie av anhöriga till personer med afasi

Intervjufrågor

1. Vilken betydelse har kommunikationen mellan dig och personen med afasi just **för dig**?
2. Hur kommunicerar du med personen med afasi?
3. Har du deltagit i talterapi tillsammans med personen med afasi?
→ Hur ofta / många gånger?
4. Har du fått handledning i hur du kan stöda kommunikationen med personen med afasi?
→ Har handledningen förändrat ditt kommunikationssätt? I så fall hur?
5. Har handledningen varit ändamålsenlig? På vilket sätt?
6. Vilka kommunikationssätt har presenterats av talterapeuten?
7. Har du ensam fått handledning av talterapeut i hur du kan stöda kommunikationen med personen med afasi?
8. Har du själv tagit reda på eller kommit fram till egna kommunikationssätt?
9. Upplever du att din livssituation har förändrats i.o.m. partners / släktingens afasi och de förändrade kommunikationssätten? Hur?
10. Upplever du att det sociala umgänget kring dig och din partner / släkting har förändrats i.o.m. den förändrade kommunikationen? Hur?
11. Brukar du berätta för människor som kommer och hälsar på er hur de kan kommunicera med personen med afasi?

PRESSMEDDELANDE

Partners afasi orsakar förändringar i kommunikationssätten mellan paren och i livssituationen för de anhöriga

Avhandling pro gradu i logopedi

Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi, Åbo Akademi

Resultaten från en avhandling pro gradu i logopedi vid Åbo Akademi visar att anhöriga till personer med afasi upplever sig ha en förändrad kommunikation med sin partner och förändringar i sin livssituation som en följd av partners eller vännens afasi. Petra Wahteristo har undersökt detta genom att intervjua 10 anhöriga till personer med afasi i södra Finland. Undersökningen behandlade de kommunikationssätt som paren använder, hur de anhöriga fått hjälp och stöd av talterapeut samt hur de anhöriga upplever sin livssituation i.o.m. den förändrade kommunikationen med partnern eller vännen. Resultaten visar att de anhöriga har hittat egna kommunikationssätt men också att de i viss mån fått handledning av talterapeut. Trots detta är en del kommunikationssituationer frustrerande för antingen de anhöriga, personen med afasi eller för dem båda. En del anhöriga tränar språkfärdigheter med den drabbade under samtalssituationer.

De anhöriga upplever att livssituationen är förändrad, men att kommunikationssituationerna inom familjen fungerar ganska väl. De anhöriga förstår personen med afasi rätt bra, medan personer i omgivningen ofta inte gör det. Det här upplevs ansträngande för de anhöriga. Större kunskap om afasi hos allmänheten kunde underlätta de olika kommunikationssituationerna med andra människor i sociala sammanhang.

Deltagarna i undersökningen var 10 anhöriga till personer med afasi som deltog i en semistrukturerad intervju om sin situation. Intervjuerna spelades in, transkriberades och sedan analyserades materialet med kvalitativ innehållsanalys.

Ytterligare information fås av:

Petra Wahteristo

logopedistuderande

epost: pwahteri@abo.fi

Pirkko Rautakoski

Professor i logopedi vid Åbo Akademi

pirkko.rautakoski@abo.fi